



**Escuela de Enfermería de Ávila, centro adscrito a la
universidad de Salamanca**

TRABAJO FIN DE GRADO

**Fibromialgia: fotografía realizada desde la perspectiva de las
personas que la padecen. Estudio cualitativo**

Titulación: Grado en Enfermería

Estudiante: Noelia Ríos Otero

Tutor: M^a Lourdes Sánchez Pacho

Fecha: 12/05/2015



La profesora D^a M^a Lourdes Sánchez Pacho en su calidad de tutora, considera que el Trabajo Fin de Grado titulado: “ **Fibromialgia:fotografía realizada desde la perspectiva de las personas que la padecen. Estudio cualitativo.**” realizado por D^a Noelia Ríos Otero cumple los requisitos para proceder a su presentación ante la Comisión Evaluadora.

Ávila, a 4 de mayo de 2015

Fdo. D^a M^a Lourdes Sánchez Pacho

Índice:

- 1. Resumen**
- 2. Introducción**
- 3. Metodología**
- 4. Resultados**
- 5. Discusión**
- 6. Agradecimientos**
- 7. Bibliografía**
- 8. Anexo**

1. Resumen

La Fibromialgia (FM) es una enfermedad musculoesquelética, crónica, de predominio femenino. Con gran comorbilidad y consecuencias sobre el funcionamiento psicológico, emocional, social, y físico. **Objetivo:** Conocer las experiencias de vida, de un grupo de pacientes con FM, su calidad de vida y modos de afrontamiento. **Metodología:** Se planteó un estudio cualitativo desde el paradigma interpretativo, de enfoque fenomenológico. Se realizaron sucesivas entrevistas semiestructuradas, hasta obtener saturación. La selección fue intencional. Se explicó el objetivo de estudio y la posibilidad de abandonarlo. Se solicitó consentimiento. Se analizaron los datos según modelo de Taylor-Bogdan. Se encontraron 5 categorías de codificación, tras lo cual se realizó nueva entrevista confirmatoria de resultados con los participantes. **Resultados:** 1-Descubrimiento de la enfermedad, 2-Convivencia con los síntomas, 3-Situación sociolaboral y económica, 4-Consecuencias de la FM en la vida sexual, 5- Papel de la Asociación.

El apoyo social, sanitario y familiar es fundamental para el afrontamiento.

Demandan ser escuchados, encuentran incompreensión incluso por profesionales de la salud. En la asociación encuentran comprensión y apoyo.

Discusión: Sería necesaria una mayor concienciación a nivel sanitario y laboral acerca de la FM, proporcionando mayor apoyo al afectado, evitando frustración y conflictos en la relación profesional-paciente. El estudio aporta algo más al conocimiento de la FM. Resultando de interés al profesional enfermero, para ofrecer una atención con otra perspectiva y de mayor calidad.

Palabras claves: Fibromialgia. Fibromialgia en mujeres. Estudios cualitativos. Estudios Fenomenológicos.

2. Introducción

La FM es una enfermedad musculoesquelética, que afecta en su mayoría a mujeres ¹. Esta enfermedad interfiere en el desarrollo y adaptación sociolaboral, debido a su sintomatología.

La FM es una enfermedad de causa desconocida, cuyo síntoma principal es el dolor crónico generalizado que se localiza, esencialmente, en zonas musculares, tendinosas, articulares y viscerales. La FM es la causa más frecuente de dolor generalizado y configura un grupo importante y heterogéneo de pacientes, que requiere un enfoque individualizado². La FM se puede considerar un extremo en el espectro continuo de trastornos de dolor crónico músculo-esquelético³. Los criterios de diagnósticos de la FM responden a una serie de síntomas ⁴:

1. Dolor difuso y generalizado de tres o más meses de duración.
2. Dolor a la presión en once de dieciocho puntos sensibles:
 - Occipucio: en la inserción del músculo suboccipital (bilateral)
 - Cervical bajo: en la parte anterior de los espacios intertransversos C5-C7 (bilateral)
 - Trapecio: en el punto medio del borde superior (bilateral)
 - Supraespinoso: el origen sobre la espina de la escápula próximo al borde medial (bilateral)
 - Segunda costilla: en la segunda unión condroesternal (bilateral)
 - Epicóndilo lateral: a 2 cm distal del epicóndilo (bilateral)
 - Glúteo: en cuadrante superior externo de la nalga en la parte abultada del músculo (bilateral)
 - Trocánter mayor: posterior a la prominencia trocantérea (bilateral)
 - Rodilla: en la almohadilla grasa media próxima a la línea articular (bilateral)

El 2,4% de la población general mayor de 20 años presenta FM ⁵. Su prevalencia mundial es de 20 mujeres afectadas por cada hombre. De ella no se conocen las causas exactas que la desencadenan pero si existen determinados factores que pueden estar presentes en su predisposición, tales como estrés físico, estrés emocional, accidentes de tráfico y factor genético.

El estudio narrativo y etnográfico realizado por Olivé Ferrer MC, tiene como objetivo la reflexión para plantear y cuestionar la dirección de la atención profesional⁶.

Otro estudio cualitativo exploratorio, realizado por Erica Briones-Vozmediano, Elena Ronda-Pérez y Carmen Vives-Cases, tiene por objetivo Explorar las percepciones de pacientes con (FM) sobre los problemas que experimentan en el ámbito laboral, para analizar cómo se enfrentan a ellos y se adaptan a las limitaciones derivadas de los síntomas de esta enfermedad⁷.

Ha sido precisa la previa formación cualitativa por parte de la alumna investigadora, estudiando previamente material ofrecido por la profesora tutora.

Con el presente estudio se pretende conocer además de la sintomatología, las experiencias de vida, de un grupo de pacientes con FM, su calidad de vida y modos de afrontamiento, en el ámbito laboral, social, económico y las medidas farmacológicas que adoptaban desde que empiezan a padecer los primeros síntomas de la FM, así como la percepción que obtuvieron de los distintos profesionales sanitarios en su diagnóstico y tratamiento.

Objetivo: Conocer las experiencias de vida, de un grupo de pacientes con Fibromialgia, su calidad de vida y modos de afrontamiento.

3. Metodología

Para dar respuesta al objetivo de investigación se planteó un estudio cualitativo desde el paradigma interpretativo, de enfoque fenomenológico.

Se eligió un grupo de 6 personas diagnosticadas de FM, que pertenecen a la Asociación de Fibromialgia y Dolor Crónico de la provincia de Ávila, España (AFMAVI).

La selección de la muestra se realizó por conveniencia, por razones de accesibilidad y proximidad geográfica de participantes e investigadores. La pertinencia se asegura porque se acude a personas que cumplen todos los requisitos necesarios para la consecución del objetivo de trabajo, el ser personas con FM.

Se contactó con la presidenta de la asociación. Se le solicitó colaboración en el estudio y la facilitación de un grupo de participantes voluntarios, de un mínimo de 5 componentes y con la posibilidad de que hubiera un varón entre ellos, el tamaño se consideró suficiente para poder trabajar posteriormente con los datos, sin programas informáticos, no disponiendo de ellos, ni de otros medios económicos para este estudio.

Se le explicó que se realizarían varias entrevistas, dependiendo del desarrollo y contenido de las mismas. Se concretó hora, fecha y lugar para el primer encuentro, que se realizó en la sede de la Asociación por elección de los participantes.

Se redactó guion para la realización de la primera entrevista, aunque abierta, pero en previsión de evitar vacíos o falta de información por parte de los participantes.

Se elaboró el consentimiento informado. (Anexo 1).

Se inició el primer contacto (se presentaron 6 voluntarios) con la presentación mutua por parte de participantes e investigadores (la profesora Tutora estuvo presente en las entrevistas), en presencia de la Presidenta de la Asociación. La Primera entrevista al igual que las restantes se celebró en torno a una mesa redonda en una sala de la entidad.

Se procedió a la lectura del consentimiento informado, se explicó el sistema de trabajo: mediante sucesivas entrevistas abiertas y semiestructuradas, nunca con duración superior a dos horas, con libertad para abandonar voluntariamente el estudio por parte de los participantes. Los participantes e investigadores firmaron el consentimiento.

En todas las fases del presente estudio se mantuvo el código ético, así como el cumplimiento de las cláusulas previstas en el consentimiento. Dentro de estas cláusulas se describió y destacó la previa necesidad de autorización para proceder a la grabación del contenido de las entrevistas con el único fin de uso para la realización del presente estudio.

La primera entrevista duró dos horas, entrevista abierta de captación de temas, no se alcanzó saturación, pero si permitió la elaboración de un organigrama inicial, toma de notas y la posterior escucha del contenido del audio, la escucha repetida de contenidos permitió reflexionar sobre los resultados preliminares y organizar algunos de los contenidos por secciones diferenciadas.

La segunda entrevista se realizó una semana después. Se confirmaron y reafirmaron con los participantes determinados conceptos, y viendo la redundancia de temas, se finalizó la misma algo antes de las dos horas, alcanzando la saturación y terminando el encuentro, asegurando así la suficiencia de la muestra. Es necesario señalar que en la segunda entrevista dos de los miembros no asistieron, se entendió que por las duras condiciones climatológicas (nieve, viento y bajas temperaturas) del día fijado para la entrevista.

Se siguió analizando la documentación y revisando el audio, asegurándose la confirmación de los datos, siempre dentro de la reflexividad y circularidad que demanda la investigación cualitativa.

El análisis de la información obtenida se realizó siguiendo el modelo de Taylor-Bogdan: (Preparación de datos. Descubrimiento de temas. Codificación. Interpretación. Relativización).

Se realizó una tercera entrevista confirmatoria de datos, para buscar la aprobación de los participantes y conseguir de ese modo la credibilidad del estudio.

Acudieron los mismos participantes que a la segunda entrevista, esta vez se desconocen las causas de la ausencia de los dos miembros que si participaron en la entrevista inicial.

Durante todo el estudio se siguió un método reflexivo donde se revisó toda la documentación escrita recogida durante el proceso de las entrevistas y se procedió a las escuchas sucesivas de las grabaciones. Se aseguró la transferibilidad mediante la descripción exhaustiva de los resultados y de los sujetos participantes considerándoles como representativos de esa patología.

Se organizaron los datos tratando de seleccionar temas relevantes y se procedió a su codificación.

Se procedió a la elaboración de la tabla de sujetos participantes con sus características particulares.

Se procedió a elaborar el apartado de resultados, con los apartados codificados por temas, según la información obtenida. Tratando de expresar tanto lo que se dijo como lo que se vio y se sintió, todo lo objetivo y lo subjetivo.

Se procedió a elaborar el apartado de discusión.

Se ordenó bibliografía.

Se elaboró el resumen del estudio: se trató a la vez de resumir e incluir todo lo importante de los distintos apartados, que puedan ofrecer al lector una idea del contenido y de la metodología utilizada.

4. Resultados

Nombre	Sexo	Edad	Estado Civil	Situación laboral	Patologías previas
P1	Varón	53 años	Soltero	Desempleado	-----
P2	Mujer	54 años	Casada	Discapacidad (puesto blando)	-----
P3	Mujer	65 años	Cadasa	Jubilada	-----
P4	Mujer	57 años	Soltera	65% Discapacidad	Sd. Rynaud-escoliosis-Síndrome de Arnold Chiari.
P5	Mujer	53 años	Casada	Incapacidad total	-----
P6	Mujer	58 años	Casada	Jubilada	Cáncer de tiroide

Tabla 1

4.1 Descubrimiento de la enfermedad: Profesional sanitario que realiza el diagnóstico y apoyo sanitario.

P1: “Pues yo me levanté un día a las 5 a.m. y dije ¿qué me pasa?, me noté algo raro...y al ir al cuarto de baño empecé a sudar a chorros y al ir a la cama, caí desplomado allí, llamé al 112 y ahí empezó todo. Primero me diagnosticaron de síndrome vertebrobasilar y luego no sabían (personal sanitario) si podía ser algo del corazón y luego me diagnosticaron de Fibromialgia”.

P2: “Mis limitaciones fueron las que me ayudaron a entender la enfermedad. Al principio yo buscaba comprensión...”. Se consideraba una persona muy activa hasta que empezó a padecer los síntomas de la enfermedad. “Era un dolor muscular en una zona concreta”. La FM se la diagnosticó la Reumatóloga, tras la derivación previa de la traumatóloga de la mutua empresarial.

La primera persona que tuvo contacto con ella cuando manifestó sus primeros síntomas fue la fisioterapeuta de la mutua. “Cuando me hacía los masajes me dolía muchísimo y ella no podía creer que me hiciera tanto daño”. Luego tras ser diagnosticada de FM recordaba con mucho cariño el trato que recibió por parte de la enfermera comunitaria, que le facilitó información acerca de su patología.

También menciona al psicólogo, *“A mí el psicólogo me enseñó a vivir, me enseñó a priorizar, le debo la vida “.*

P3: La FM se la diagnóstico un Reumatólogo, tras ser derivada por el Traumatólogo de la mutua. Guardaba buen recuerdo de la enfermera comunitaria, *“Era muy buena, me ataba hasta los cordones de los zapatos”.*

P4: Comenzó a tener diversos síntomas dolorosos y tras varias visitas al médico de cabecera, éste le realizó el diagnóstico previa sugerencia de ella.

No sintió apoyo por parte del personal sanitario. *“El médico me decía tu es que ya estás para que te jubilen, pero no me decía que tenía que hacer...la enfermera no la conozco muy bien pero se la ve maja”.*

P5: Los primeros síntomas fueron dolores en diversos puntos. *“Yo al principio no me lo quería creer, yo me decía: esto se pasará...esto se pasará...hasta que hablando con gente y leyendo...me di cuenta. Yo pensaba que todo me venía de la espalda”.* Tras varias visitas a médicos particulares finalmente el Reumatólogo la diagnóstico de FM. *“Los primeros síntomas de la enfermedad fueron tendinitis, pérdida de fuerza...no quería pensar que tuviera Fibromialgia”.*

P6: Tenía más patologías asociadas, tales como Síndrome de piernas inquietas, el Reumatólogo fue quien le diagnóstico la FM, la primera sintomatología que presentaba fue cansancio excesivo, fue diagnosticada del Síndrome de Fatiga crónica. *“Empiezas con un dolor y hasta que dan con el diagnóstico pueden llevarse años”.*

4.2 Convivencia con los síntomas: Día a día de la enfermedad, apoyo familiar y tratamiento.

P1: *“Estoy hecho polvo, no puedo hacer nada...me duele todo el cuerpo, me llega hasta la cara...es un agotamiento”.* (En ellas se aprecia tono de desesperación). Su manera de superar la enfermedad es con el Señor, era bastante religioso y decía refugiarse en él, su Fe le ayudaba a vivir (voz angustiada y rostro cansado). *“Mi día a día es pésimo, pero aun así yo me levanto y ayudo a mis padres, tengo ganas de hacer cosas pero mi cuerpo no me deja”.* Sus padres le apoyaban.

No descansa bien: *“Me acuesto agotado y me levanto peor...soy como un zombie”.*

P2: (Tranquila con parsimonia en su voz). *“He encajado bien la enfermedad...mi liberación llegó cuando le puse nombre a mi enfermedad. Yo aconsejo tener una vida tranquila y sin disgustos. Si no tienes una vida ordenada la Fibromialgia te machaca. Empastillarse es lo peor”.*

El único tratamiento que tomaba es Ibuprofeno o paracetamol cuando va a trabajar, antes tomaba tramadol

pero no le fue bien, también toma Escitalopram (antidepresivo) porque tuvo una recaída.

Agradecía a sus hermanos el comportamiento que tuvieron en determinadas ocasiones. *“Cuando veo que no puedo con alguna tarea sé que cuento con el apoyo de mi marido. Que la familia te apoye es fundamental...aquí vienen muchos dramas familiares”*. Aun así sufría a diario la sintomatología de la FM: *“un esfuerzo mínimo supone una tarea agotadora. A todo el mundo le parece imposible que te rasques y te duela, pero es que duele...yo en cuanto cambio un poco la temperatura de la ducha ya me duele, toda la parte de los muslos, las piernas, toda esa parte es mucho más sensible, cuando algo te roza es como si te clavaras algo o te pincharan”*. Junto a estos síntomas también describe sensación de mareo o vértigo y cansancio. *“Si salgo por la mañana ya no puedo salir por la tarde”*.

Dormía y descansaba bien, pero cuando se levantaba sentía rigidez en las articulaciones.

P3: (Era la mayor del grupo, pero conservaba la sonrisa la mayor parte del tiempo). *“Me levanto y hago mis cosas...y paro cuando ya no puedo más”*. Tenía sensación de escozor y ardor. *“El día que estoy peor, me pinto y me arreglo más, aunque a veces voy muerta a los sitios”*.

Contaba con el apoyo de su familia. *“Mi familia me apoyo desde el principio”*. Su marido que formaba parte de la asociación, estaba todos los días con ella y su hijo la apoyo cuando la jubilaron.

“A veces estoy toda la noche sin dormir, tomo Triptizol (antidepresivo) para descansar y para el dolor Valium 5mg”.

P4: (Era la más callada). Padecía vértigos, cansancio generalizado, piel seca dolor muscular...*“Las tareas que antes me parecían simples como por ejemplo coger aspiradora, ahora me resulta agotador. De la FM no te mueres pero es una putada gorda”*.

No tenía apoyo familiar de ningún tipo. *“Mi hermano, el único que tengo, no entiende la situación y mi madre es un cero a la izquierda”*.

“Yo no duermo bien, me tomo el Lorazepam y Lormetazepam y ya si que me duermo pero a las dos horas ya estoy despierta”. Antes también tuvo parches de morfina pero no le fueron bien.

P5: Tenía dolores. *“A mí cuando me duele es como si e estuvieran clavando un destornillador. A veces salgo a caminar pero luego cuando vuelvo a casa me tengo que tomar una pastilla (ansiolítico) para calmarme. Yo tomo la lyrica, pero a mí no me hace nada, yo antes tomaba también antidepresivos pero me dejaban muy adormilada”.*

Tenía apoyo familiar. *“Mi marido siempre me ha apoyado, él no entiende la enfermedad pero sí que entiende que yo no estoy bien”.*

No duerme bien. *“Yo no descanso, a no ser que me tome un ansiolítico, ya no solo por los dolores, es también por la intranquilidad que tengo,”.*

P6: *“Mi día a día es difícil, no puedo hacer cosas que hacía antes, como planchar, esto me cansa muchísimo. Cualquier problema que tengo me acentúa más los dolores, cualquier tipo de emoción la vive con ansiedad, taquicardia...”.*

Tenía apoyo familiar. *“Mi marido y mi hijo siempre me han apoyado, ellos me ven con las bolsas y no me dejan coger peso. Mis hermanos también me apoyan pero en un principio no sabían que me pasaba y les costó un poco entenderme”.*

El dolor no la dejaba dormir. *“A las dos o tres de la mañana me tengo que levantar a tomar un lorazepam o Lexatin y no duermes, a las nueve es cuando más a gusto estás, pero estás agotada y no me quiero levantar”.*

4.3 Situación Sociolaboral y económica:

P1: *“A mí se me acaba el paro en Mayo, me dijeron que esto era así, un año cobras y otro no cobras...y le dije que qué hacía yo el año que no cobraba, que yo tenía que pagar una hipoteca”. (Tono de incredulidad). “Allí en el Paro dije que mi minusvalía era indefinida y me dijeron que solicitara ayudas, que son tres años...y después qué hago...que yo no puedo trabajar”. “Yo trabajaba en una fábrica y ahora no puedo trabajar y qué hago ¿me quedo en la calle?”. (Tono de desesperación). “Me dieron un 12% de minusvalía”. (El resto de participantes le aconseja que solicite una nueva valoración de la minusvalía).*

P2: *“Yo sí que trabajo. Yo tenía dos oposiciones y me dieron la Incapacidad Total en uno de los puestos, en el de limpieza, que yo en ese momento era a lo que me dedicaba, cuando hubo vacante en la otra oposición que yo tenía pues cogí plaza. “En el trabajo, antes de que me diagnosticaran, yo tenía la sensación de estar engañándoles, como si me quejara de vicio...tuve un director, que yo en esa época estaba en tratamiento psicológico que le oí decir en el pasillo: ¡uy ésta con lo que tiene en la cabeza va a estar todo el día de baja!, eso a mí me hundió...” (Se entristece).*

P3: *“Yo llevo dieciséis años jubilada, pero no por la fibromialgia, sino por otras cosas, tenía hernias en las cervicales y no podía trabajar, no podía coger peso y no podía desempeñar mi trabajo. A mí me jubilaron porque el trabajo que yo tenía que hacer, no lo podía desempeñar, yo entonces no quería jubilarme y mi hijo dijo que no iba a ir más a trabajar...A mi entonces me quedó el 55% y era mucho lo que perdía...A partir de ahí ya no tuve pegas de nada”.*

“En la mutua de la empresa me dijeron que eso era una enfermedad que yo tenía...me fui de allí negra”.

P4: *“Yo tenía un 49% de Incapacidad y ahora me lo han subido al 65%. Yo cobraba cuatrocientos Euros y me dejaba cien en la medicación, iba a pedir alimentos a los asuntos sociales, pero con la medicación me dijeron que no me ayudaban, que solo ayudaban a la gente que no cobraba nada”.*

“En el entorno del trabajo nadie me entendía”.

P5: *“Yo tengo la Incapacidad Total, yo no puedo trabajar en nada. Estoy jubilada. No me dijeron nada de que podía pedir el 33% de minusvalía y me jubilaron. A mí me jubilaron por la espalda, me dieron un 24% de minusvalía y luego recurrí y me dieron un 26%”.*

P6: *“A mí me jubilaron por el cáncer de tiroides, no por la fibromialgia. Que te jubilen sin tu querer es un drama. Yo llevo jubilada desde el año 2009. Cuando me operaron me llegaron los papeles de la jubilación con la baja, no tenía ni cincuenta años y cobraba el 55%, hable con Personal y me dieron la Incapacidad Total, pero no me dieron opción de buscar una plaza blanda”.*

“Ahora tengo la Incapacidad Absoluta, yo sabía que no podía trabajar pero es que me jubilaron con media pensión. Me dijeron que no podía hacer nada...era lamentable, yo lloraba”.

4.4 Consecuencias de la FM en la vida sexual:

P1: No tenía ningún tipo de vida sexual: *“Estoy tan cargado y tengo tanto dolor muscular que ni se me pasa por la cabeza, aunque quisiera no podría”.*

P2: En su vida sexual existía diferencia entre antes y después de la enfermedad. *“Tienes que recrear el momento, no es como antes...yo antes tomaba la iniciativa, lo que pasa que ahora te requiere mucho más esfuerzo...pero bueno tiene sus cosas”.*

P3: Su vida sexual también ha cambiado: *“A veces haces de tripas corazón, pero no es de las cosas que más te apetezca”.*

P4: No tenía vida sexual. *“No tengo pareja...así que me da igual”.*

P5: Su vida sexual no experimentó cambios.

P6: *“Mi libido ha disminuido si...no solo por la fibromialgia sino también por la operación que se me adelantó la menopausia”.*

4.5 Papel de la Asociación. ¿Por qué entrasteis en la Asociación?

P2: (Asiente todo el rato ante las razones del resto de participantes, ante ésta pregunta). *“Cuando no te puedes mover te ayudan en las actividades de piscina”.*

P3: *“Pues no sé...por hacerte socia. Tú entras en la asociación a ver...o si puedes ver alguna cosa que te venga bien o actividades, hablar con otras personas.*

Tenemos contacto con otras asociaciones de Fibromialgia”.

P4: *“Pues entras por ver información y tal. Yo lo vi en un periódico y me dije: ¡Anda pues me voy a...! Pues eso, yo más que nada para eso, para informarme”.*

P6: *“En principio lo más importante era porque te podían ayudar...la asociación, los socios...a escucharte a comprenderte. Te dan consejos, pero lo más importante es que te escucharan. También pues hay piscinas, charlas a congresos...”.*

5. Discusión

Responder a las necesidades tanto físicas como psicológicas de los pacientes afectados de FM es esencial para su evolución y bienestar. Esta atención viene dada en su gran mayoría por el apoyo familiar, no obstante es de suma importancia el apoyo terapéutico por parte del personal sanitario, así como el apoyo en el ámbito socioeconómico y laboral. Es en éste último donde los pacientes no solo sienten poca comprensión, sino que además se ven desarraigados de sus puestos de trabajo y obligados a “sobrevivir” con ayudas económicas precarias o prejubilaciones impuestas.

El diagnóstico representa poner nombre a un malestar de tiempo; no obstante, la falta de información y acompañamiento profesional hace más difícil la gestión de la incertidumbre y la adaptación armónica. Un seguimiento por parte de profesionales de enfermería en atención primaria disminuiría la incertidumbre, mejoraría la experiencia de enfermedad, y acercaría la adaptación armónica. En este sentido se genera malestar, frustración y conflictos en la relación clínica profesional.

En el ámbito sanitario la empatía por parte de los profesionales que están en contacto con el paciente afectado de FM es de gran importancia, será en este espacio donde se le ponga nombre a su patología y ayude al paciente a asumir una nueva fase en su vida, aconsejándole y proporcionándole información y pautas de tratamiento así como conductas para facilitar la convivencia con la enfermedad.

Otros estudios cualitativos sobre FM también plantean la reflexión sobre como planificar y cuestionar la dirección de la atención profesional.

La literatura revisada indica la necesidad de profundizar en la investigación sobre la fibromialgia su evaluación y diagnóstico. También sobre la evolución de la enfermedad, la comorbilidad y sus consecuencias sobre el funcionamiento psicológico, social, emocional y físico. Se hace necesario establecer pautas de intervención para la curación y la mejora de la calidad de vida de estos pacientes. En todo caso, es necesario abordar el tratamiento desde una perspectiva multidisciplinar, que intervenga sobre los aspectos psicológicos, emocionales, sociales, funcionales y físicos del trastorno, dada la naturaleza probablemente psicosomática de su origen.

Actualmente las búsquedas basadas en investigación cualitativa centrada en distintos puntos de apoyo, ya sean éstos sociales, económicos, laborales, familiares o sanitarios, ofrecen resultados limitados.

En cuanto a las limitaciones de este estudio; señalar principalmente que no se ha contado con material para el análisis como programas de soporte informático, se ha hecho sólo contando con medios humanos, (audios, anotaciones, lectura relectura); debido a esa problemática material y no ser un estudio que contara con medios económicos, se ha reducido sólo a la participación de 6 sujetos. Pero el objetivo del estudio se mantiene porque se elige un grupo claro de afectados que expresaron sus vivencias, experiencia, frustraciones en relación a su enfermedad.

Este tipo de estudios ayuda a tener una mayor conciencia acerca de las percepciones y experiencias que tienen los pacientes afectados de FM en distintos ámbitos, no obstante sería necesario seguir avanzando en la investigación cualitativa, realizando estudios basados en la percepción sanitaria y laboral acerca de la FM para conseguir así una mayor sensibilización de cara al paciente afectado.

El personal sanitario tiende a prestar mayor atención al diagnóstico de FM, restándole de alguna manera importancia al conjunto de sentimientos, experiencias y dificultades que giran en torno a la persona afectada de FM. Esta tendencia por parte del sanitario puede deberse en ocasiones a una formación deficiente en los aspectos mencionados y otras veces a la incomprensión de los síntomas manifestados por las personas afectadas de FM, ya que el dolor que padecen no es “un dolor común”.

Las personas afectadas muestran un gran interés en mantenerse activas en la faceta personal y familiar, a la vez que social y laboral; tan solo olvidan sus responsabilidades por el dolor o la fatiga extrema.

6. Agradecimientos

Quisiera agradecer a varias personas y entidades la ayuda que me han prestado en la realización de esta TFG. Entre ellas, a mi tutora por todo lo que me ha enseñado y ayudado en éste proyecto.

A AFMAVI, por haberme brindado la posibilidad de contactar con personas afectadas de FM.

A todos los participantes que han hecho posible éste proyecto y a su amabilidad y esfuerzo.

Por último a la Escuela de Enfermería de Ávila (USAL).

7. Bibliografía

1. Instituto Nacional de Artritis y Enfermedades musculoesqueléticas y de la piel. Julio 2011. *NIH; la fibromialgia*. [Consultado el día 30/04/2015]. Disponible en http://www.niams.nih.gov/portal_en_espanol/Informacion_de_salud/Fibromialgia/default.asp.
2. Institut Ferran de Reumatología. 02/01/2015. *Institut Ferran de Reumatología, S.L.* [Consultado el día 30/04/2015]. Disponible en <http://www.institutferran.org/fibromialgia.htm>.
3. Complejo hospitalario de Pontevedra. *Protocolo de diagnóstico, tratamiento y derivación de los pacientes con fibromialgia*. Pontevedra., 2004, Marzo.
4. Restrepo Medrano, J.C., Ronda Pérez, E., Vives Cases, C., Gil González, D. “¿Qué sabemos sobre los factores de riesgo de la fibromialgia?”. *Revista de Salud Pública*, 4. (2009).
5. Webconsultas. 2009-2015. *Webconsultas; tu centro médico online*. [Consultado el día 30/04/2015] Disponible en <http://www.webconsultas.com/salud-al-dia/fibromialgia/entrevista-dr-javier-rivera-experto-en-fibromialgia>
6. Ferrer M, O., Pera MP, I., “Experiencia de la fibromialgia”. MEDLINE.
7. Briones Vozmediano, E., Ronda Pérez, E., Vives-Cases, C. “Percepciones de los pacientes con fibromialgia sobre el impacto de la enfermedad en el ámbito laboral”. Elsevier, (2014).

Anexo 1

Documento de Consentimiento Informado.

Título del estudio: Fibromialgia: fotografía realizada desde la perspectiva de las personas que la padecen.

Investigador: Noelia Ríos Otero. Alumna de 4º Curso de enfermería de Ávila (USAL).

Tutor: M^a Lourdes Sánchez Pacho. Profesora asociada en prácticas de la Escuela Universitaria de Enfermería de Ávila (USAL).

A propuesta de la tutora, la alumna investigadora pretende conocer a través de este estudio las “Experiencias de vida de pacientes con fibromialgia de la Asociación AFMAVI de Ávila”. Así como la calidad de vida y el modo de afrontamiento de las mismas. Sirviendo también a la alumna como trabajo de fin de Grado (TFG).

Esta investigación no beneficiará de forma directa a los participantes colaboradores del estudio, pero ayudará al personal sanitario a tener un mayor conocimiento de esta patología y mejorar su atención futura.

Al no ser un estudio realizado bajo la tutela de ningún organismo oficial sino como una tarea docente particular, no nos vemos en la obligación de obtener aprobación de ningún comité ético, pero aseguramos guiarnos estrictamente por los principios éticos investigadores.

La realización de éste estudio no implicará ningún tipo de daño a los participantes que colaboran en el mismo. Pero no obstante, por los contenidos emocionales que puedan emerger de las conversaciones, se ofrece a los participantes la posibilidad de realizar una terapia de relajación, impartida por la tutora del estudio, en caso de sentirse con ansiedad como consecuencia de sus intervenciones.

El procedimiento se llevará a cabo mediante la realización de preguntas abiertas y conversaciones entre ellos y el personal investigador. Se tomarán las correspondientes anotaciones y las entrevistas serán grabadas con sistemas de audio, con el fin de poder revisar y confirmar sus aportaciones en relación al objetivo de la investigación. Las entrevistas nunca tendrán una duración superior a dos horas.

La participación en el estudio es voluntaria, pudiendo abandonarlo en cualquier momento, manteniéndose en todo momento la privacidad de los participantes. El número de entrevistas no se pueden calcular a priori, entendiendo que como mínimo serán dos, aunque el carácter flexible y reflexivo del estudio nos puede deparar alguna mas.

Tanto la Investigadora como su tutora se ofrecen a resolver y contestar cualquier duda que esté dentro de su alcance. Y no se publicará ningún contenido que vulnere la privacidad de los participantes.

He leído y comprendido el formulario de consentimiento y voluntariamente consiento participar en este estudio.

Firma del sujeto

He explicado el procedimiento de estudio al sujeto arriba representado y asegurado de su comprensión para la autorización del presente documento de Consentimiento Informado.

Firma de los investigadores

Ávila a 17 de Marzo de 2015

